

# （原著論文）神経難病患者の在宅療養支援に対する訪問看護師の不安と困難感，負担感

著者	曾根 志穂
雑誌名	石川看護雑誌
巻	15
ページ	75-82
URL	<a href="http://id.nii.ac.jp/1301/00000212/">http://id.nii.ac.jp/1301/00000212/</a>

## 原著論文

# 神経難病患者の在宅療養支援に対する訪問看護師の不安と 困難感、負担感

曾根志穂

## 概 要

本研究は、神経難病患者の在宅療養支援に対する訪問看護師の不安や困難感、負担感の内容を明らかにすることを目的に訪問看護師3名に対して面接調査を行なった。その結果、訪問看護師の不安や困難感、負担感として6つのカテゴリーが得られた。訪問看護師による【難病への対応】の不安と困難感、負担感は【患者の状態の正確なアセスメントや判断】と【患者と家族に配慮し続けること】に関わり、【難病対策の各種制度の理解】は【在宅療養を維持するための生活支援】【介護サービスの調整を担うこと】に関わると推察された。患者と家族への対応について、訪問看護師は患者と家族との信頼関係の構築と維持に困難を感じながらも気持ちに配慮し続けていることは、患者と家族にとっては心強く在宅療養を支える重要な役割であると考え、訪問看護師の不安や困難感、負担感の軽減には、難病看護や在宅療養支援、難病対策制度に関する研修等の必要性が示唆された。

キーワード 神経難病患者、在宅療養支援、訪問看護師、不安、困難感、負担感

## 1. はじめに

わが国の難病対策は、1972年（昭和47年）に難病対策要綱が策定され、40年が経過した<sup>1,2)</sup>。この間、医療の進歩に伴い難病研究が進展し、医療費助成の対象疾患は平成21年に56疾病に拡大され、対象患者は年々増加し、平成26年末時点で約93万人となっている<sup>3)</sup>。また、人口の高齢化により、統計的には難病患者の年齢層は中高年以上が多くを占めている<sup>3,5)</sup>。神経難病は進行性で長期に渡り慢性的な経過をたどり、全身の運動機能が障害されるため、食事、排泄、移動等の基本的な日常生活の障害をきたす。進行すると、医療依存度が高くなり、患者の身体的、精神的苦痛、家族の介護負担や経済的負担が大きい疾患である<sup>6,7)</sup>。しかし、最近では医療依存度が高い患者も在宅療養支援者による医療・介護・福祉サービスを受けながら、在宅生活が送れるようになっている<sup>8)</sup>。介護保険制度が導入されて以降、在宅療養中の神経難病患者に対する直接的なケアは訪問看護師が主に実施しており<sup>4,9)</sup>、特に医療依存度が高い神経難病患者の在宅療養支援には訪問看護師による医療的処置や全身状態の観察の看護が必要不可欠であると考えられる。

研究者らは先行研究<sup>10)</sup>において神経難病患者

の心配や困りごとは病態そのものに対する不安であり、これは発症から続いており解消することがないこと等を明らかにした。また、難病患者に関わっている介護支援専門員、保健師が考える難病患者の在宅療養支援に必要なこととして、①訪問看護師の役割の重要性、②患者の病状経過に対応するための介護サービス事業者の量的な充足や質的向上、③関係者が患者を支える基本的な各制度の適切な運用方法の再確認、④行政による介護支援専門員研修や関係者のネットワークづくりの充実強化、⑤患者や介護家族の支援事業の実施等を考察した<sup>11)</sup>。さらに、①訪問看護師の役割の重要性に注目し、訪問看護師を対象に神経難病患者の在宅療養支援に対する不安や困難感について調査した<sup>12)</sup>。サービス提供の中で訪問看護師による円滑な支援、看護提供を妨げる、困難にしている内容、すなわち訪問看護師が抱く看護提供に対する負の感情に焦点を当てることにより、神経難病患者の在宅療養支援に対する訪問看護師の具体的な不安や困難感、負担感を見出せることができると考えた。小野澤ら<sup>15)</sup>は訪問看護師の在宅神経難病患者支援に関する思いとして「難病看護ケアに対する不安」を挙げているが、訪問看護師の神経難病患者支援に関する具体的な不安を示す先行研究は見当たらない。本研究において、訪問看

看護師による在宅療養支援の対象者として神経難病患者を取り上げた理由は、神経難病は進行性で長期に渡り慢性的な経過をたどるため、患者や家族の苦痛、介護負担が大きいと考えたからである。

そこで、本研究は神経難病患者（以下、難病患者）の在宅療養支援に対する訪問看護師の不安や困難感、負担感の内容を明らかにすることを目的に調査、分析を行なった。

訪問看護師の神経難病患者支援に関する具体的な不安や困難感、負担感の内容を明らかにすることにより、訪問看護師はそれに対応する心構え、準備が可能になり、より良い在宅療養支援につながると考える。また、訪問看護師の不安や困難感、負担感を軽減する方策について検討することができると考える。

## 2. 研究方法

### 2.1 研究デザイン

質的帰納的研究デザイン

### 2.2 用語の定義

本研究では、「不安」とは訪問看護師が難病患者の在宅療養支援に対して心配なこと、気がかりなこととし、「困難感」とは非常に難しいと感じたこと、「負担感」とは力量を超えて重過ぎると感じたこととした。また、これらの「不安」「困難感」「負担感」を包括し、訪問看護師が難病患者の在宅療養支援に対して抱く「困難感」とは、力量不足あるいは力量を超える役割を求められることに起因する「負担感」や「不安」から生じる負の感情と定義する。

### 2.3 調査方法

#### (1) 調査期間

調査期間は2015年（平成27年）3月～2016年（平成28年）3月である。

#### (2) 調査対象者

調査対象者は在宅療養中の難病患者・家族に関わっている訪問看護師3名である。対象者は、研究者のこれまでの研究および教育活動において関係のあった病院1施設、訪問看護ステーション1施設からの紹介による機縁法を用いてリクルートし、研究協力が得られた訪問看護師である。リクルート方法は、病院長および訪問看護ステーション管理者に対して、研究の詳細を説明し、研究協力について相談、依頼し、承諾を得た。次に、病院長および訪問看護ステーション管理者が本研究

対象に該当する訪問看護師を選定し、対象者として研究者に紹介してよいかの内諾を得た上で、研究者に紹介、情報提供していただいた。

#### (3) 調査方法

インタビューガイドに基づいて、約60分程度の半構成的面接調査を実施した。面接内容は、難病患者に関わる上での不安や困難感、負担感、在宅療養支援サービス提供の現状や課題、保健師との連携の有無等であり、これまで関わっていたあるいは現在関わっている難病患者や家族の事例を想起して語るように依頼した。

### 2.4 分析方法

面接内容は対象者の同意のもと、メモの記載とICレコーダーに録音した。録音内容から逐語録を作成し、不安や困難感、負担感について語られた文章を抽出した。抽出した文章について、類似する内容を分析、整理し、サブカテゴリー、カテゴリーに分類した。さらに、逐語録を吟味し、得られたカテゴリーの関連性を検討した。分析に際し、訪問看護経験がある看護実践者からカテゴリーの分類について助言を得た。

### 2.5 倫理的配慮

本研究は研究者が所属している石川県立看護大学の倫理委員会の承認（第1162号）を得た上で、対象者所属施設および対象者に対して研究目的、協力依頼を口頭および文書で説明、依頼し、同意を得た。データは厳重に管理すること、公表は個人が特定されないこと、研究目的以外には使用しないこと、守秘義務を厳守すること等を説明し、同意を得た。

## 3. 結果

### 3.1 対象者の属性

対象者の属性は表1のとおりである。対象者は3人であり、30～50歳代の女性、看護師経験は10～36年、そのうち訪問看護師経験は2～7年、3人とも介護支援専門員資格を所有していた。全員が常勤雇用であり、難病看護経験と難病看護関係研修の受講経験があった。訪問経験のある神経難病患者の概要として、面接調査から得られた情報から抽出したところ、筋萎縮性側索硬化症（ALS）、パーキンソン病等であった。

表1 対象者の属性

対象者	A	B	C
性別・年代	女性・30歳代	女性・40歳代	女性・50歳代
看護師経験年数 (訪問看護師経験)	11年 (5年)	10年 (2年)	36年 (7年)
最終学歴	専門学校	大学	専門学校
所有資格	看護師 介護支援専門員	看護師 保健師 介護支援専門員	看護師 介護支援専門員
雇用形態	常勤	常勤	常勤
難病看護経験	・難病専門病院にて、 勤務経験有り ・訪問看護師として、 看護経験あり	・訪問看護師として、 看護経験あり	・訪問看護師として、 看護経験あり
難病看護関係研修 受講有無	あり	あり	あり
訪問看護の経験が ある神経難病患者 の事例	・60代女性 ALS ・多系統萎縮症 ・脊髄小脳変性症	・80代男性パーキンソン病	・80代男性パーキンソン病 ・ALS

### 3.2 訪問看護師が抱える不安や困難感、負担感の内容(表2)

訪問看護師として難病患者とその家族に関わる上での不安や困難感、負担感の内容について分析した結果、6つのカテゴリーが得られた。以下、カテゴリーを【】、サブカテゴリーを《》で記述する。

#### (1) 【難病への対応】

このカテゴリーは難病の特性から生じる不安や困難を示している。訪問看護師は、《難病症状と薬のコントロールの見極め》に対する不安や、難病患者の病状と今後の進行を予測し、在宅療養上のリスクや必要な治療、介護等を《患者、家族への難病症状の説明》をすること、《受診や介護サービス利用》をすすめることに困難や負担を感じていた。

#### (2) 【難病対策の各種制度の理解】

このカテゴリーでは、訪問看護師や患者、家族らの難病対策に関わる国の制度の理解や活用に対する困難を意味している。国の医療費助成制度やその改正がなされても、訪問看護師や介護サービス事業者に対して《制度改正の説明が不十分である》こと、患者、家族、主治医や訪問看護師も《医療費助成制度が十分理解できない》ことについて不安になっていた。

#### (3) 【患者の状態の正確なアセスメントや判断】

訪問看護師自身の経験や知識が足りないことにより、難病看護と療養支援に対して患者の状態のアセスメントやさまざまな判断が正しいのかという不安や困難感を示している。患者や家族への看護提供や療養支援において《正しいアセスメントや判断》と、訪問看護の特性である単独での訪問援助や事業所の限られた看護師数のなかで《ほかの看護職者からのサポートがない》ことの2つのサブカテゴリーを見出した。

#### (4) 【在宅療養を維持するための生活支援】

このカテゴリーでは、在宅療養のために患者と家族の生活を支援する際の困難感を示している。その不安や困難感、負担感について3つのサブカテゴリーが見出された。難病患者の在宅生活では常に介護が必要となるため、どうしても家族の介護負担が大きくなることを訪問看護師は把握、認識し、介護サービス利用によりその軽減を図ろうとする《家族の介護負担軽減》に困難を感じている。さらに、患者の在宅療養願望に対して、家族は介護負担による在宅療養回避というような《患者と家族の意向の相違》があることや、医療費や療養費など《経済的な問題への対応》について不安や困難を感じていた。

表2 訪問看護師が抱える不安や困難感、負担感の内容

カテゴリー	サブカテゴリー	発言内容例
難病への対応	難病症状と薬のコントロールの見極め	<ul style="list-style-type: none"> <li>・進行する病気で原因がわからないことが怖い</li> <li>・難病は症状や経過がそれぞれ違うため、見逃すことが怖い</li> <li>・薬の調整も入院管理するのではなく、在宅で見なければならず、症状と副作用の程度が難しかった</li> </ul>
	受診や介護サービス利用	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病気に対する偏見があったり、世間体を気にしたりして、専門医受診や介護サービス受け入れにつながらずに悩む</li> <li>・患者が高齢だと多くの疾患を抱えており、受診調整や主治医連絡が大変である</li> <li>・家族の病気の理解が乏しく、家族指導からしなければならず大変だった</li> </ul>
	患者、家族への難病症状の説明	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病状の進行を予測して、在宅療養上のリスクや必要な治療、介護等を本人、家族に説明するが、症状の進行が早い人は予測も対応も難しかった</li> <li>・症状や薬の副作用等によるリスクをちゃんと家族に伝えられているのか不安</li> </ul>
難病対策の各種制度の理解	医療費助成制度が理解できない	<ul style="list-style-type: none"> <li>・国の制度改正がなされるたびに理解が追いつかない</li> <li>・患者や家族、主治医も制度をよく知らない</li> </ul>
	制度改正の説明が不十分である	<ul style="list-style-type: none"> <li>・制度の変更について県からちゃんと説明がなく、患者にどう説明すればいいのかわからずに困った</li> <li>・難病の制度改正を知らず、どこに聞けばいいのかも分からず困った</li> </ul>
患者の状態の正確なアセスメントや判断	正しいアセスメントや判断	<ul style="list-style-type: none"> <li>・患者の症状や状態を主治医や介護サービススタッフ、家族に伝えられているか、この判断で合っているか不安である</li> <li>・自分だけで判断することが難しく、いつも不安である</li> <li>・自分が気付かないことによって患者に不利益になることを心配する</li> <li>・家族や介護サービス事業者からたくさん情報が得られるが、優先順位が分からなくなる</li> <li>・自分の経験不足、知識不足から何をやってもこれは自分じゃなくてもできるのではないかと思った</li> </ul>
	ほかの看護職者からのサポートがない	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分の看護や判断を相談する人、補ってくれる人がいない</li> <li>・難病支援センターに相談はしたことはないし、保健師とも関わりはないから聞けない</li> </ul>
在宅療養を維持するための生活支援	家族の介護負担軽減	<ul style="list-style-type: none"> <li>・症状の特性上、患者が動けるときの介護負担と動けないときの負担が全く別物で、その負担をどうすれば軽減できるかわからない</li> </ul>
	患者と家族の意向の相違	<ul style="list-style-type: none"> <li>・患者本人は自宅で生活したいが、家族は介護負担が大きいと消極的であるなど意見の相違があると難しい</li> <li>・家族は入院中、介護負担が軽減すると、退院後在宅療養ではまた自分たちの負担が大きくなるから渋るが、本人は家に帰ることを切望しており、そこをすり合わせるが大変だった</li> <li>・患者のADLを上げたほうがいいのか、患者の意に反して動けないままのほうが介護しやすいのか、どこに向かえばいいかわからない</li> </ul>
	経済的な問題への対応	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療保険や介護保険、生活保護、難病の助成など、経済的な内容は自分（訪問看護師）では対応できず、医療事務や行政に相談するが、知らないことで患者さんに不利益になっていないか不安である</li> <li>・経済的に厳しい世帯ではサービス利用が限られるため、どう支援すればいいかわからない</li> </ul>
介護サービスの調整を担うこと	介護サービスの内容や回数の調整	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問看護師が支援者のリーダーとして、さまざまな判断を求められることが負担</li> <li>・訪問看護の回数には制限があり、患者のニーズに十分対応できずに困った</li> <li>・患者がまだ動けるうちにヘルパーやほかの職種が入っておくと、動けなくなった段階でもスムーズに援助ができるが、難病患者特有のこだわり、頑固さがあるため、その導入には注意が必要で難しい</li> </ul>
患者と家族に配慮し続けること	患者と家族のニーズ、気持ちへの対応	<ul style="list-style-type: none"> <li>・患者、家族の今後の病気の進行に対する不安に対して、両方の気持ちに寄り添えてないというのが負担に感じる</li> <li>・患者も家族も気持ちが大きく揺れるときはそれに合わせながら支援しなければならないことが大変だった</li> <li>・患者は時々自暴自棄になって、怒りの矛先もなくもう、このままほっといてくれと言われ、どう答えていいかわからない</li> <li>・患者が逃げたくなってしまっ、八つ当たりのようにしてひどいこと言われて攻撃されて、悲しかった</li> <li>・患者、家族の悩みに対応できている気持ちがなく、訪問看護としての仕事ができているかという自信がない</li> </ul>
	患者と家族との信頼関係の構築と維持	<ul style="list-style-type: none"> <li>・毎回同じ訪問看護師が担当するため、何かで関係が崩れると終わってしまうため心配だ</li> <li>・患者と看護師がいつも1対1の受け持ちなので、私の言葉を嫌な感じに捉えられて「もういいわ」とか言われたり最初からそんな感じになったりしたときはどうしようと思う</li> </ul>

#### (5) 【介護サービスの調整を担うこと】

このカテゴリーは訪問看護師が中心となって介護サービスを調整することに負担や困難が伴っていることを示している。在宅療養の継続に向けて《介護サービスの内容や回数を調整》による療養環境整備に努めることに困難や負担を感じていた。

#### (6) 【患者と家族に配慮し続けること】

このカテゴリーは訪問看護師が関わる中で患者と家族のそれぞれの気持ちに寄り添うことに負担や困難感を抱いていることを意味している。訪問看護師は、《患者と家族との信頼関係の構築、維持》に気をつけること、患者と家族両者の不安や気持ちのゆれに合わせて《患者と家族のニーズ、気持ちへの対応》に配慮することに難しさを感じていた。

### 3.3 訪問看護師が抱く不安や困難感、負担感の内容と関連性 (図1)

上記で示したカテゴリーの関連性を検討した。訪問看護師が抱く不安や困難感、負担感の根源は、難病の病態や治療に対する困難感として【難病への対応】および、難病対策の制度の情報が得られないことやそれによる理解不足による困難感として【難病対策の各種制度の理解】が示され、これら2つのカテゴリーは難病看護特有の不安や困難感、負担感であると考えられる。そして【難病へ

の対応】の不安や困難感、負担感をベースにして、【患者の状態の正確なアセスメントや判断】と【患者と家族に配慮し続けること】への不安や困難感、負担感に関わり、【難病対策の各種制度の理解】の不安や困難感、負担感をベースにして、【在宅療養を維持するための生活支援】と【介護サービスの調整を担うこと】への不安や困難感、負担感に影響していた。

## 4. 考察

本研究では神経難病患者の在宅療養支援に対する訪問看護師の不安や困難感、負担感の内容について明らかにした。結果を概観し、その内容と関連性を考察し、患者と家族への対応と訪問看護師へのサポート等について検討する。

### 4.1 難病対策制度の理解について

【難病対策の各種制度改正の理解】について、訪問看護師が困難感を抱く理由は、訪問看護は介護保険や医療保険等の制度活用が基盤であるが、難病患者に対しては国による難病対策が基盤になるため、どちらの制度を活用して訪問看護を提供するか、またはできるかを調整することが難しいのではないかと考える。国による難病対策として「医療費の自己負担の軽減」の充実が図られ、平成27年から施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」では医療費助成の対象疾病が

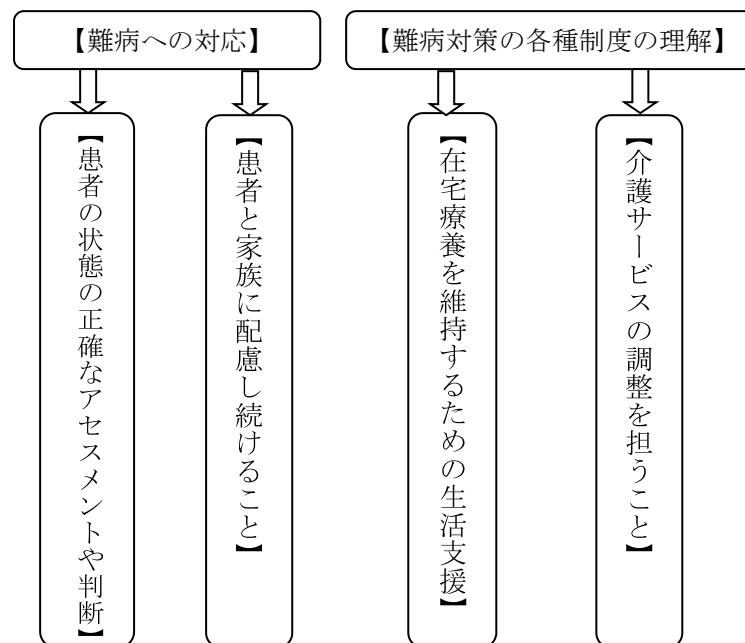


図1 訪問看護師が抱く不安や困難感、負担感の内容と関連性

拡充や医療費助成の財源など安定的な医療費助成の制度が確立した<sup>1,3)</sup>。難病患者が医療費助成を受けるためには申請手続きを行い、認定を受ける必要がある<sup>3)</sup>。訪問看護師を含む在宅ケアサービス提供者らや主治医はもちろん、患者、家族も難病対策、医療費助成に関する情報を積極的に入手し、《制度改正の説明が不十分である》、《医療費助成制度が理解できない》ことの困難感や不安の軽減に努め、その申請方法や助成対象になる内容等を熟知し、患者にとって不利益を被ることがないように対応していかなければならない。また、公的制度の中で十分な看護や介護サービスを提供できない場合、介護保険や医療保険以外のサービス活用を検討しなければならない可能性もあり、公的制度以外の情報も知っておかなければならない。難病患者の在宅療養に関する制度とサービスは多岐に渡り、利用方法も複雑なところがあるため在宅ケアチームが連携して支援にあたる必要がある<sup>6,14)</sup>。

#### 4.2 患者と家族への対応について

介護家族にとって介護によりもたらされる直接的な身体的負担と精神的なストレスが、在宅療養生活の継続を困難にする要因になる<sup>5,7,8)</sup>。訪問看護師は患者の希望を把握しつつ、介護家族の日常的な負担と将来的な不安をもそばで感じている<sup>15,16)</sup>。訪問看護師の患者と家族への対応として本研究では、訪問看護師は在宅療養に対する《患者と家族の意向の相違》があること、ズレが生じている中で、《家族の介護負担軽減》することに困難を感じ、【患者と家族に配慮し続けること】、主に家族への対応や支援に注意を払うことに苦慮していることが示された。また、訪問看護師は今後の症状の進行状況を予測しながら、患者本人や家族に伝え、理解を促し、介護サービスの導入、調整、在宅ケアチームのコーディネートを行なうことに対して困難さを感じていることが明らかになった。加えて難病症状や介護調整が複雑なケースではかなりの負担感があることが推察される。先行文献<sup>14,17-19)</sup>においても、訪問看護師の家族間調整、サービス事業者支援・連携体制、本人と家族の意見の不一致など本調査と同様の負担感や困難感が示されている。

渡辺は<sup>20)</sup>、看護師には難病療養者とその家族との共感性は不可欠であり、対象の力を信頼しつつよりよい関係性を模索していく粘り強さが求められると述べている。本研究で示されたように訪

問看護師が《患者と家族との信頼関係の構築と維持》に困難を感じながらも関わり続けることは、患者と家族にとっては心強く、在宅療養を支える重要な役割であると考えられる。

#### 4.3 訪問看護師へのサポートについて

訪問看護師の役割として重要な機能は、患者の健康状態や予測される症状を生活のさまざまな場面での観察やインタビューにより判断することである<sup>4)</sup>。本研究では訪問看護師は【患者の状態の正確なアセスメントや判断】に不安や困難感があることが示されており、訪問看護師の役割と機能を果たすことに常時不安や困難が伴っていると考えられる。【患者の状態の正確なアセスメントや判断】を困難にしている要因として、訪問看護師自身の経験・知識不足があり、さらにその経験・知識不足を補うような支援が受けられていない《ほかの看護職者からのサポートがない》現状が推察された。また、先に示したように難病看護特有の不安や困難感、負担感であると考えられる【難病への対応】【難病対策の各種制度の理解】についても訪問看護師自身の経験・知識不足から生じていると考える。

光本ら<sup>21)</sup>は「病院看護の経験を持つ看護師でもそれに上乗せする訪問看護特有の知識や技術の習得の必要性を看護師自身が認識していること」を示していることから、訪問看護師にとっては対象患者の疾患が難病に関わらず、知識と技術の習得が必須であると考えられる。本研究の対象者は今後訪問看護師として難病看護の対応事例が増え、経験を積み重ねることで十分な知識や判断力を得ていくと思われる。しかし、筋萎縮性神経系側索硬化症（ALS）やパーキンソン病などの神経難病はその症状の出現、進行度の個別性が高く<sup>6,14)</sup>、医療的ケアも多様な対応が求められる。その状況で訪問看護師が患者の症状を的確にアセスメントし判断することやその問題や課題を主治医やケアマネ、ヘルパーら在宅ケアチームに連絡することは常時難しさが伴うと考えられる。今後、訪問看護師の難病看護や在宅療養支援に関する事例検討や研修の機会を設けて難病の知識を得たり、訪問看護師同士で情報交換をしたりすることで支援に対する不安や困難感、負担感の軽減につながるのではないかと考える。

#### 5. まとめ

本研究は、神経難病患者の在宅療養支援に対す

る訪問看護師の不安や困難感、負担感の内容を明らかにすることを目的に訪問看護師3名に対して面接調査を行なった。その結果、訪問看護師の不安や困難感、負担感の内容として6つのカテゴリー【難病への対応】【難病対策の各種制度の理解】【患者の状態の正確なアセスメントや判断】【患者と家族に配慮し続けること】【在宅療養を維持するための生活支援】【介護サービスの調整を担うこと】が得られた。難病対策制度について、訪問看護師を含む在宅ケアサービス提供者らはその申請方法や助成対象になる内容等を熟知し、患者にとって不利益を被ることがないように制度活用に対応していかなければならない。また、患者と家族への対応について、訪問看護師は患者と家族との信頼関係の構築と維持に困難を感じながらも支援し、関わり続けることは、患者と家族にとっては心強く、在宅療養を支える重要な役割であると考えられる。神経難病患者の在宅療養支援に対する訪問看護師の不安や困難感、負担感の軽減には、難病看護や在宅療養支援、難病対策制度に関する研修等の機会を設ける必要があると考えられた。

## 6. 研究の限界

本研究の対象者は3名と少なく、神経難病患者の在宅療養支援に対する訪問看護師の不安や困難感、負担感がすべて見出されたとは言い難い。また、今回の結果には在宅での生活支援や医療処置、医療機器類の管理等の直接的な看護ケアに関わる内容がほとんど挙げられていないことは訪問看護師が関わっていた、あるいは想起した患者、家族の在宅生活に特徴があったためかどうか確認できない。今後、調査内容を今一度精査し、対象者数を多くすることで信頼性を高める必要がある。

## 利益相反

なし

## 謝辞

本研究にご協力いただいた訪問看護師のみなさま、訪問看護事業所の所長、管理者のみなさまに心より感謝申し上げます。

本研究は科学研究費助成事業（学術研究女性基金助成金）若手研究（B）研究課題番号 24792572 研究代表者 曾根志穂の助成を受けて実施したものの一部である。

## 引用文献

- 1) 厚生労働統計協会：国民衛生の動向2017/2018. 厚生労働統計協会, 173-179, 2017.
- 2) 西嶋康浩：難病対策の改革の方向性について. 保健師ジャーナル, 69(8), 584-588, 2013.
- 3) 公益財団法人 難病医学研究財団/難病情報センター：国の難病対策.  
<http://www.nanbyou.or.jp/entry/3756> (accessed 2017/09/26)
- 4) 川村佐和子：最新訪問看護研修テキスト 難病患者の看護. 日本看護協会出版社, 2005.
- 5) 吉良潤一：難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック. 九州大学出版会, 2011.
- 6) 川村佐和子：改訂版ナースングアプローチ 難病看護の基礎と実践 すべての看護の原点として. 桐書房, 2016.
- 7) 松田正巳：標準保健師講座3 対象別公衆衛生看護活動. 医学書院, 171-181, 2016.
- 8) 石垣和子, 上野まり：看護学テキストNiCE在宅看護論(改訂第2版)自分らしい生活の継続を目指して. 南江堂, 2017.
- 9) 時長美希, 野島佐由美：地域における難病患者の家族に対する看護活動の分類 保健師と訪問看護師の特徴. 家族看護学研究, 16(3), 136-146, 2011.
- 10) 曾根志穂, 佐々木順子, 飯田芳枝, 他3名：特定疾患医療券交付申請窓口における「おたずね票」の分析, 第68回日本公衆衛生学会総会抄録集, 56(10), 519, 2009.
- 11) 曾根志穂, 佐々木順子, 相木直美, 他2名：難病患者の在宅療養支援における現状と課題の検討, 第70回日本公衆衛生学会抄録集, 58(10), 362, 2011.
- 12) 曾根志穂：神経難病患者と介護サービス事業者への保健師による在宅療養支援方法の検討, 第75回日本公衆衛生学会総会抄録集, 63(10), 539, 2016.
- 13) 小野澤幸子, 熊倉みつ子, 杉本正子：在宅神経難病患者・家族を支援する訪問看護師の看護ケアの現状と課題. 日本難病看護学会誌, 21(1), 55, 2016.
- 14) 西澤正豊：神経難病看護 知の体系化 専門的学習のためのテキスト概要版. 平成23年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業(希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究)平成23年度分担研究報告書, 2012.
- 15) 吉原千恵：神経難病患者をかかえる家族への援助. 日本難病看護学会誌, 5(2), 131-135, 2001.
- 16) 岡佳子, 渡辺由香利, 其上真由美, 他3名：在宅療養の継続に不安を抱える筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の家族への支援. 日本難病医療ネットワーク学



- 会機関誌, 2(1), 94, 2014.
- 17) 牛久保美津子：在宅筋萎縮性側索硬化症療養者の訪問看護開始から死亡までの療養生活支援において訪問看護師が経験した困難. 日本難病看護学会誌, 18(1), 66, 2013.
- 18) 牛久保美津子, 小倉朗子, 小西かおる：訪問看護師がとらえた神経難病療養者の苦悩・葛藤場面と心理的支援. 日本難病看護学会誌, 9(3), 188-193, 2005.
- 19) 高橋香織, 小坂時子, 川崎芳子, 他6名：ALS在宅療養者への訪問介護サービスに関する検討 訪問介護事業所がサービス継続に困難を生じる要因と課題. 日本難病看護学会誌, 14(3), 201-206, 2010.
- 20) 渡辺裕子：難病療養者と家族への看護 望ましい援助関係確立のために. 日本難病看護学会誌, 11(2), 129-132, 2006.
- 21) 光本いづみ, 松下年子, 大浦ゆう子：訪問看護師の仕事負担感や就業継続意思と業務特性との関連. 産業医科大学雑誌, 30(2), 2008.

## Anxiety, Feelings of Difficulty, and Sense of Burden Experienced by Visiting Nurses Providing Home Treatment Support for Patients with Intractable Neurological Diseases

Shiho SONE

### Abstract

The purpose of this study was to clarify the details of anxiety, feelings of difficulty, and sense of burden experienced by visiting nurses who provide home treatment support for patients with intractable neurological diseases. The results of the interviews conducted with three visiting nurses identified six categories related to such experiences. Visiting nurses had anxiety related to their “understanding of intractable neurological diseases.” These feelings were related to “accurately assessing and determining patient conditions” and “consistently providing consideration to the patients’ and families’ feelings.” It was inferred that “understanding various systems for intractable diseases” influenced the visiting nurses’ “daily-life support to maintain the patients’ home treatment” and “managing care services.” Despite the feelings of difficulty in establishing and maintaining a relationship of trust with the patients and families, visiting nurses continue to support home treatment, which provides mental support to patients and families and it is an important role. Furthermore, to alleviate anxiety, feelings of difficulty, and sense of burden experienced by visiting nurses who provide home treatment support for patients with intractable neurological diseases, learning opportunities such as training on how to care for patients with intractable diseases, home treatment support, and systems available for intractable diseases must be created.

**Keywords** patients with intractable neurological diseases, home treatment support, visiting nurses, anxiety, feelings of difficulty, sense of burden